

# Behoeften van familieleden van intensive care patiënten : een onderzoek naar de behoeften aan informatie, ondersteuning en toegankelijkheid van familieleden

Citation for published version (APA):

Kaljouw, M. (1998). *Behoeften van familieleden van intensive care patiënten : een onderzoek naar de behoeften aan informatie, ondersteuning en toegankelijkheid van familieleden*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universiteit Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.19980305mk>

## Document status and date:

Published: 01/01/1998

## DOI:

[10.26481/dis.19980305mk](https://doi.org/10.26481/dis.19980305mk)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 05 May. 2023

# SAMENVATTING

## Inleiding

In dit laatste hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van onderhavige studie naar behoeften van familieleden op de intensive care. Dit hoofdstuk bestaat uit vier paragrafen. Deze zijn achtereenvolgens **de aanleiding en theoretische achtergrond van de studie, onderzoeksvragen en onderzoeksmethodologie, de resultaten en de praktische implicaties en aanbevelingen.**

## Aanleiding en theoretische achtergrond van de studie

De aanleiding voor deze studie is tweeledig. Om te beginnen is deze gelegen in de relatieve verwaarlozing van familieleden van intensive care patiënten. Over het algemeen kan men er van uit gaan dat patiënten die worden opgenomen op de intensive care niet of nauwelijks aanspreekbaar zijn en zich niet bewust zijn van de situatie waarin zij verkeren. Dit in tegenstelling tot hun familieleden, die plotseling geconfronteerd worden met opname van hun naaste op de intensive care en zich van het ene op het andere moment in een situatie van angst, bedreiging en afhankelijkheid bevinden. Gebeurtenissen op de intensive care zijn vaak zo ingrijpend dat familieleden moeite hebben om met de situatie om te gaan. Tot voor kort kon een gebrek aan (onderzoeks-) belangstelling voor zaken als behoeften van familieleden op de intensive care gesignaleerd worden. Een mogelijke oorzaak hiervan zou kunnen zijn dat verpleegkundigen problemen bespreken met familieleden die zij zelf als probleem ervaren en/of signaleren. Hierbij gaan verpleegkundigen er van uit dat deze gesignaleerde problemen ook door familieleden als problemen ervaren worden. De laatste jaren komt hierin verandering en ontstaat een toenemende interesse voor de samenwerking tussen hulpvrager en hulpverlener. Zo worden bijvoorbeeld patiënten steeds meer betrokken bij zorg- en hulpvragen. Verpleegplannen worden, met behulp van een verpleegkundige anamnese, door de verpleegkundige in samenspraak met de patiënt opgesteld. Familieleden worden hierbij niet of nauwelijks betrokken. Toch zouden, binnen de verpleegkundige anamnese, ook behoeften van familieleden besproken moeten worden. Op deze wijze kunnen gesignaleerde problemen getoetst worden en worden familieleden in de gelegenheid gesteld wensen en verwachtingen kenbaar te maken. Zo ontstaan mogelijkheden voor verpleegkundige interventies, gericht op familieleden.

De tweede aanleiding is gelegen in de turbulente ontwikkelingen in de gezondheidszorg die de zorg voor patiënt en familieleden (zullen) beïnvloeden. Met steeds verder doorgevoerde bezuinigingsrondes vanuit de overheid enerzijds en hoger gestelde kwaliteitseisen anderzijds wordt de marge waarin de verpleegkundige haar beroep dient uit te oefenen steeds smaller. De wet B.I.G. (*Beroepen Individuele Gezondheidszorg*, 1994) heeft tot gevolg dat verpleegkundigen verantwoording moeten kunnen afleggen over de wijze waarop de zorg voor patiënten en familieleden is uitgevoerd.

De Kwaliteitswet Zorginstellingen (1996), de W.G.B.O. (*Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst*, 1995), de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (1995) en de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (*in voorbereiding*) dragen er toe bij dat patiënt en familie een steeds kritischer houding richting zorgverlener aannemen.

De theoretische basis voor deze studie wordt gevormd door enerzijds bevindingen uit empirisch materiaal (Hampe, 1975; Molter, 1979; McGregor et al., 1981; Yoder & Jones, 1982; Bozett et al., 1983; Daley, 1984; O'Neill-Norris en Grove, 1986; McIvor en Thompson, 1988; Dockter et al., 1988; McHale en Bellinger, 1988; Leske, 1988; Liddle, 1988; Norheim, 1989; Forrester et al., 1990; Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1989; Freichels, 1991; Koller, 1991; Farrel en Frost, 1992; Murphy & Forrester, 1992; Titler & Walsh, 1992; Murphy et al., 1992; Henneman et al., 1992; Biley & Gibbons., Pender, 1993; Davis-Martin, 1994), anderzijds wordt uitgegaan van het Neuman Systems Model (Neuman, 1995).

In deze studie worden behoeften in het algemeen, op grond van empirisch materiaal (Daley, 1984; Leske, 1988) onderscheiden in (1) de aard van de behoeften en (2) de mate (het belang) van behoeften. Daley (1984) en Leske (1988) maakten gebruik van Molter's Critical Care Family Needs Inventory, 1979 (46 items) en clusterden de behoefte-items, op grond van de aard van de behoeften, in behoeftecategorieën. Daley (1984) bracht de 46 behoefte-items onder in 6 categorieën (1) the need for relief of anxiety, (2) the need for information, (3) the need to be with the patient, (4) the need to be helpful to the patient, (5) the need for support and ventilation en (6) personal needs. Leske (1988) bracht de 46 behoefte-items onder in 5 categorieën (1) support needs, (2) comfort needs, (3) information needs, (4) proximity needs en (5) assurance needs.

Daarna is een modificatie in het model aangebracht gericht op secundaire verpleegkundige interventies, waarbij met name de drie behoeftecategorieën die in deze studie gemeten zijn, benoemd worden. In deze herformulering van het Neuman Systems Model (Neuman, 1995) zijn drie begrippen toegevoegd (behoefte aan informatie, ondersteuning en toegankelijkheid). In deze begrippen kunnen de behoefte-items zoals genoemd in het Neuman Systems Model (Neuman, 1995) worden opgenomen. Door middel van onderhavige studie is het gelukt om behoeften van familieleden van intensive care patiënten in kaart te brengen en aannemelijk te maken dat de drie behoeftecategorieën vruchtbaar gebruikt kunnen worden. In dit onderzoek wordt voornamelijk uitgegaan van behoeftecategorieën. De keuze voor categorieën is gebaseerd op bevindingen uit empirisch materiaal Daley (1984) en Leske (1988).

Begripsmatig is bij de ontwikkeling van de behoeftecategorieën een onderscheid gemaakt tussen instrumenteel gerichte behoeften, sociaal emotioneel gerichte behoeften en op structuur gerichte behoeften. Oorspronkelijk waren ook op communicatie gerichte behoeften als categorie aangemerkt.

Factoranalyse van de resultaten leidt echter eerder tot een voorkeur voor een categorische driedeling van behoeften van familieleden dan tot een vierdeling. De behoeften van familieleden zijn onder te brengen in drie behoeftecategorieën, te weten: **(1) behoeften aan informatie, (2) behoeften aan ondersteuning en (3) behoeften aan toegankelijkheid.** De afzonderlijke behoeften aan communicatie spreiden zich over de andere categorieën. Communicatie is kennelijk een aspect van de behoeften aan (1) informatie, (2) ondersteuning en (3) toegankelijkheid. Eveneens op basis van de interne consistentie van de gehele behoeftelijst kunnen informatie,

ondersteuning en toegankelijkheid gezamenlijk gezien worden als dimensies van een meer abstracte behoefte aan begeleiding.

Het Neuman Systems Model (Neuman, 1995) is gebaseerd op verscheidende theorieën, n.l. systeem-theorie, stress-copingtheorie en preventietheorie. Preventie is binnen Neuman's model (Neuman, 1995) het fundament van waaruit het verpleegkundig handelen gestalte wordt gegeven. Neuman (Neuman, 1995) deelt verpleegkundige interventies onder in drie categorieën (primair preventieve interventies, secundair preventieve interventies en tertiair preventieve interventies). Primair preventieve interventies zijn gericht op het bevorderen van de gezondheid. Deze interventies vinden plaats wanneer stressoren verwacht worden of reeds aanwezig zijn, maar nog geen verstoringen hebben veroorzaakt. Secundair preventieve interventies zijn gericht op het herstellen van de gezondheid en worden uitgevoerd nadat stressoren het evenwicht en daarmee de gezondheid hebben verstoord. Tertiair preventieve interventies zijn gericht op het behouden van de gezondheid en vinden plaats tijdens de herstelfase. Uitgaande van het Neuman Systems Model (Neuman, 1995) is onderhavige studie gericht op secundaire verpleegkundige interventies ten behoeve van familieleden op de intensive care.

Uitgaande van Neuman's Systems Model (Neuman, 1995) richt deze studie zich op secundaire verpleegkundige interventies ten behoeve van behoeften van familieleden op de intensive care. Zoals uit tabel 2.2.1 valt af te leiden, is de secundaire interventiestrategie gericht op "assist family spiritual and psychosocial" een strategie gericht op interventies die benoemd zouden kunnen worden onder "ondersteunende interventies". Ook Molter (1979), Daley (1984) en Leske (1991 & 1992) beschrijven de behoeftecategorie "needs for support".

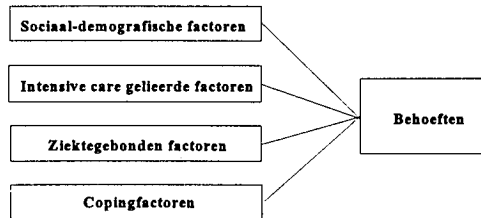
"Answer questions honestly, family communication, provide assurance regarding treatments/prognosis and update family regularly" zijn gericht op "informatieve interventies". Bovengenoemde onderzoekers spreken hier eveneens van "needs for information". Hoewel geen van de onderzoekers behoeften op het gebied van toegankelijkheid daadwerkelijk als zodanig benoemt en categoriseert, valt uit het model van Neuman (Neuman, 1995) af te leiden dat "liberal visitation" en "family involvement in careplanning" als belangrijke voorwaarden gezien kunnen worden om in behoeften te voorzien.

## Onderzoeksvragen en onderzoeksmethodologie

De bevindingen in de eerste twee hoofdstukken van dit proefschrift leiden tot de conclusie dat de resultaten (categorisering van behoefte-items en aangetoonde invloed van sociaal-demografische en overige factoren) uit de studies van Leske (1988, 1991, 1992) toegepast binnen het interventieschema van Neuman (Neuman, 1995) en de copingtheorie van Lazarus (1966) een geschikt uitgangspunt vormen voor de concrete invulling van het theoretisch kader van deze studie.

Tevens blijkt dat een aantal wijzigingen de bruikbaarheid van het model kunnen bevorderen. Het categoriseren van behoefte-items in behoeftecategorieën en het betrekken van een aantal specifieke factoren (sociaal-demografische-, intensive care gelieerde-, ziektegebonden- en copingfactoren) is enerzijds gebaseerd op theoretische overwegingen en anderzijds op de specifieke kenmerken van de intensive care.

## Onderzoeksmodel



## Onderzoeksvragen

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is in deze studie gekozen voor een verklarende aanpak met open vraagstellingen. Een aantal vraagstellingen zijn direct uit het onderzoeksmodel af te leiden. Zij vormen dan ook de centrale vraagstellingen in deze studie.

## Centrale vraagstellingen

### 1. Welke behoeften hebben familieleden van intensive care patiënten ?

Op grond van de literatuurstudie wordt verwacht dat familieleden van intensive care patiënten behoeften hebben op het gebied van informatie, ondersteuning en toegankelijkheid. Hoewel veel onderzoekers over het algemeen behoeften hebben gemeten op item nivo en ook Neuman in haar interventieschema (Neuman, 1995) slechts enkele behoeften benoemt, is uit de literatuur en uit het eigen onderzoek af te leiden dat behoeften van familieleden onder te brengen zijn in drie, duidelijk af te bakenen, gebieden. Deze studie richt zich, op grond van bovengenoemde argumentatie, dan ook op deze drie gebieden (informatie, ondersteuning en toegankelijkheid). Hoewel geen van de genoemde onderzoekers zich richt op behoeften van familieleden aan begeleiding in het algemeen, waarbij begeleiding gezien dient te worden als kapstok voor de drie behoeftecategorieën, richt deze studie zich, naast de drie behoeftecategorieën, ook op behoeften aan begeleiding.

Naast het belang van behoeften van familieleden van intensive care patiënten is het van belang te weten wie, in de ogen van familieleden, in de behoeften zou moeten voorzien.

Hierover hebben slechts enkele onderzoekers een uitspraak gedaan (Molter, 1979; Daley, 1984). Tevens vormt in deze studies de keuze tussen uitsluitend de arts en de verpleegkundige een beperking.

Belangrijker is te weten of er daadwerkelijk in behoeften op de intensive care wordt voorzien en door wie. De laatste twee vragen zijn slechts in enkele andere studies besproken (Quinn et

al., 1996; Zazpe et al., 1997). Hierbij dient te worden opgemerkt dat deze onderzoekers uitsluitend tevredenheid hebben gemeten op behoefte-itemniveau. Geen van de onderzoekers spreekt over eventueel sociale wenselijk antwoordgedrag van de respondenten.

Deze studie richt zich dan ook niet alleen op behoeften van familieleden, maar ook op de vragen wie in de behoeften zouden moeten voorzien, of er in de behoeften is voorzien en door wie er in de behoeften is voorzien. Met name de laatste vragen geven zicht op de legitimatie van familiebegeleiding door verpleegkundigen of anderen en de kwaliteit van familiebegeleiding op de intensive care.

## **2. Wat is het effect van onafhankelijke en overige factoren op behoeften van familieleden?**

Uit de literatuur (hoofdstuk 2) is gebleken dat sociaal-demografische factoren zoals leeftijd, geslacht en de relatie van het familielid met de patiënt, van invloed zijn op behoeften van familieleden op de intensive care. Ook ziektegebonden factoren, zoals bekendheid met de intensive care, de opname-indicatie en de diagnose van de patiënt, spelen in de literatuur een beïnvloedende rol. Intensive care gelieerde factoren zoals wachttijd op opname of het feit dat de opname van de patiënt is uitgesteld nadat deze gepland is, zijn niet eerder onderzocht, terwijl, in dit onderzoek, wel invloed wordt verondersteld. Tot slot wordt in deze studie verwacht dat copinggedrag van familieleden van invloed is op behoeften van familieleden. Ondanks het feit dat veel studies verricht zijn naar copinggedrag, is slechts een enkele studie gedaan naar copinggedrag bij familieleden van harttransplantatiepatiënten gedurende de wachtperiode op het donorhart (Nolan et al., 1992). Over het algemeen wordt, in de literatuur, de nadruk gelegd op de relatie tussen ingrijpende gebeurtenissen en copingstijlen (Feij et al., 1990). Om bovenstaande redenen wordt in dit onderzoek het effect van onafhankelijke en overige factoren op behoeften van familieleden onderzocht.

## **Onderzoeksmethodologie**

### **Onderzoekspopulatie**

In totaal zijn 229 familieleden, uit twee ziekenhuizen op vier intensive care afdelingen, gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. De vragenlijst werd, in het bijzijn van de onderzoekers aan de familieleden voorgelegd. Nadat de vragen door de onderzoekers aan de familieleden gesteld waren en de familieleden de vragen (mee) gelezen hadden werden de antwoorden genoteerd (face-to-face interview methode) (Emans, 1986).

### **Respons**

Het responspercentage voor de totale onderzoekspopulatie is 90% (tabel 4.4).

De totale onderzoeksgroep is opgebouwd uit 106 familieleden van algemene intensive care patiënten en 100 familieleden van hartoperatiepatiënten op de intensive care.

### **Methode**

Om de verschillende variabelen uit het onderzoeksmodel te meten, is gebruik gemaakt van een mondelinge (algemene vragen en behoeftevragen) en een schriftelijke (coping) interview-methode met behulp van drie vragenlijsten (algemene vragenlijst, behoefte lijst en copinglijst).

De interviews vonden plaats in de periode van oktober 1992 tot mei 1993 op volstrekt

willekeurige dagen. Op deze dagen werd eerst een inventarisatie gemaakt van het aantal patiënten dat nog niet langer dan 72 uur op de intensive care was opgenomen. Tijdens de bezoeken werden familieleden van deze patiënten benaderd.

Er werd een korte uitleg gegeven van het doel van het onderzoek, de voorwaarden (vrijwilligheid en anonimiteit) en de wijze waarop de vragenlijst zou worden afgenomen.

Daarna werd gevraagd of het familielid zijn of haar medewerking wilde verlenen. Bij een positief resultaat werd de vragenlijst ofwel direct afgenomen, of er werd een afspraak gemaakt voor de volgende dag (mits de 72 uur hierdoor niet werden overschreden).

In een speciaal voor dit doel beschikbaar gestelde ruimte werd het interview afgenomen. De onderzoeker stelde de vragen, gaf zonodig korte uitleg als de vraag niet werd begrepen en vulde de antwoorden in. De familieleden vulden zelf de verkorte Utrechtse Coping Lijst (*Janssen et al., in voorbereiding*) in. Het interview had een gemiddelde duur van 45 minuten.

De vragenlijsten werden in het totaal door drie studenten (doctoraalstudenten van de Universiteit Maastricht, afstudeerrichting Verplegingswetenschap) en de onderzoeker afgenomen. Om tot afstemming te komen met betrekking tot het uniform afnemen van de vragenlijst (het voorkomen van interviewersbias) zijn eerst afspraken gemaakt (de onderzoekers lazen alleen de vragen voor, eventuele verduidelijking van de vragen vond op één-duidige wijze plaats, er werden geen voorbeelden gegeven) waarna verschillende oefensessies plaatsvonden (assistent-onderzoekers oefenden op elkaar onder supervisie van de onderzoeker). Tot slot werden de eerste familieleden door twee onderzoekers geïnterviewd, waarbij de onderzoekers beurtelings interviewden en toekeken. Na het mondeling afnemen van de vragenlijst werd het familielid gevraagd de copinglijst zelfstandig in te vullen. Familieleden konden zelf het tijdstip voor het invullen van de vragenlijst bepalen.

Om de behoeften van familieleden van intensive care patiënten te analyseren is een onderscheid gemaakt tussen familieleden van hartoperatiepatiënten en overige intensive care patiënten. Hiervoor zijn  $\chi^2$  analyses toegepast. Om de invloed van sociaal-demografische factoren, intensive care gelieerde factoren en ziektegebonden factoren op behoeften te analyseren zijn zowel  $\chi^2$  analyses als t-toetsen toegepast. Om de invloed van copingfactoren op behoeften van familieleden te analyseren zijn eveneens  $\chi^2$  analyses en t-toetsen toegepast. Tot slot zijn, met behulp van aspectmetingen, voorspellingen gedaan voor specifieke groepen familieleden gericht op de behoeftecategorieën. Met behulp hiervan zijn praktisch relevante familieprofielen ontwikkeld.

## Resultaten

### Familieleden van hartoperatiepatiënten versus familieleden van overige intensive care patiënten

In deze studie is geen verschil in behoeften aangetoond tussen familieleden van hartoperatiepatiënten en familieleden van overige intensive care patiënten. Familieleden vinden toegankelijkheid in de intensive care het meest belangrijk (meanscore 3.5), gevolgd door informatie (meanscore 2.9). De minst belangrijke behoefte is ondersteuning (meanscore van 2.4).

Behoeften aan begeleiding, het totaal van de drie hiervoor genoemde behoeftecategorieën

heeft een gemiddelde score van 2.9. Familieleden van hartoperatiepatiënten hebben meer te maken met een wachttijd op opname van de patiënten dan familieleden van overige intensive care patiënten. Ook wordt de opname van hartoperatiepatiënten vaker uitgesteld dan bij overige intensive care patiënten.

Familieleden van hartoperatiepatiënten zijn vaker geïnterviewd in de eerste 48 uur van de opname van de patiënt op de intensive care dan familieleden van overige intensive care patiënten. De laatste groep blijft, in tegenstelling tot hartoperatiepatiënten, langer op de intensive care zodat ook de derde dag van de opname (tot 72 uur na opname) familieleden geïnterviewd konden worden.

Hartoperatiepatiënten worden vaker gepland opgenomen dan overige intensive care patiënten. Overige intensive care patiënten worden vaker mechanisch beademd. De mate van levensbedreiging van de patiënt wordt bij overige intensive care patiënten zowel door de verpleegkundige als door de familieleden zelf, ernstiger ingeschat dan bij hart-operatiepatiënten. In beide onderzoeksgroepen schat de familie de mate levensbedreiging van de patiënt duidelijk ernstiger in dan de verpleegkundige.

Familieleden van overige intensive care patiënten hebben een duidelijk hogere score (2.5) op de copingstijl “sociale steun zoeken” dan familieleden van hartoperatiepatiënten (2.2). De andere copingstijlen (actief aanpakken, afwachten en vermijden en palliatief gedrag) komen in beide onderzoeksgroepen evenveel voor.

Tot slot zijn, met behulp van logistische regressie analyse, voorspellingen gedaan voor de twee onderzoeksgroepen (familieleden van hartoperatiepatiënten en familieleden van overige intensive care patiënten) gericht op behoeften aan informatie, ondersteuning, toegankelijkheid en begeleiding. Hoewel het slechts om een globale beschouwing van de onafhankelijke variabelen gaat, zijn uit theoretische en praktische overwegingen twee profielen ontwikkeld (**H**arten en **O**verigen). Profiel **Harten** is het familielid van een patiënt die te maken heeft gehad met een wachttijd op opname, niet mechanisch beademd wordt, niet in de provincie Utrecht of Gelderland woont en relatief weinig sociale steun zoekt. Van de 99 familieleden die aan de kenmerken uit de regressie voldoen is 75% familielid van een hartoperatiepatiënt. Bij een omgekeerde redenering (familielid van een patiënt die niet te maken heeft gehad met een wachttijd op opname, beademd wordt, in de provincie Utrecht of Gelderland woont en relatief veel sociale steun zoekt) is 71% van de 106 respondenten familie van een overige intensive care patiënt (Profiel **O**verigen). Van de 205 in het model geplaatste familieleden is 73% goed geplaatst.

### **Beïnvloedende factoren**

Behoeften van familieleden op de intensive care worden beïnvloed door verschillende onafhankelijke en overige factoren. Zowel in de totale onderzoeksgroep als in de beide afzonderlijke onderzoeksgroepen (familieleden van hartoperatiepatiënten en familieleden van overige intensive care patiënten) is invloed te zien.



In totaal zijn 15 factoren van invloed, waarvan 5 sociaal-demografische factoren (**geslacht, geloof, leeftijd, relatie, bekendheid met de intensive care**), 3 intensive care gelieerde factoren (**onplezierige ervaring, wachttijd op opname, uitstel van de opname**), 3 ziektegebonden factoren (**mechanische beademing, opnamefrequentie, ingeschatte levensbedreiging**) en 4 copingstijlen (**“actief aanpakken”, “sociale steun zoeken”, “afwachten en vermijden”, “palliatief gedrag”**).

Vervolgens zijn opnieuw, met behulp van logistische regressie analyse, voorspellingen gedaan gericht op behoeftecategorieën. Hiervoor zijn alle beïnvloedende variabelen opgenomen in de regressie gecontroleerd voor de behoeftecategorieën. Omdat het geslacht van familieleden een rol speelt in alle behoeftecategorieën is tot slot een logistische regressie analyse uitgevoerd voor vrouwelijke en mannelijke respondenten afzonderlijk. Duidelijk wordt dat, met behulp van de ontwikkelde profielen, de zorg voor familieleden meer specifiek kan worden afgestemd op de behoeften van familieleden op de intensive care. Voor mannelijke familieleden speelt een **onplezierige ervaring, de plotselinge opname van de patiënt en copinggedrag** een rol bij behoeften op de intensive care. Voor vrouwelijke familieleden speelt **leeftijd, wachttijd, bekendheid, uitstel van de opname, opnamefrequentie van de patiënt, een onplezierige ervaring en copinggedrag** een rol.

### **Typologie binnen de behoefte-items**

Met afzonderlijke behoefte-items zijn vervolgens drie typen familieleden ontwikkeld.

De typologie is toegepast op behoefte-item-nivo binnen de behoeftecategorieën.

Alleen de behoefte-items die bestaan uit vier (sub)vragen, (*(A) vindt u het belangrijk?, (B) door wie wilt u dat dit gedaan wordt?, (C) is het gedaan? en (D) door wie is het gedaan?*) en als zodanig antwoord geven op de deelvraagstellingen die zijn afgeleid van de eerste centrale onderzoeksvraag (hoofdstuk 3) zijn in de typologie opgenomen.

Op deze wijze is gepoogd respondenten te classificeren in typen familieleden waarbij de antwoorden op de subvragen binnen één behoefte-item de legitimatie voor de typering vormt.

Daar waar de arts en de gastvrouw een relatief kleine rol spelen binnen de wensen van familieleden speelt de verpleegkundige de hoofdrol. Op het gebied van behoeften aan ondersteuning wordt deze rol door de verpleegkundigen in 58% van de gevallen daadwerkelijk ingevuld. Wanneer het gaat om informatie, vullen verpleegkundigen in 59% van de gevallen de gewenste rol in. Verpleegkundigen op de intensive care dienen zich te bezinnen over de invulling van hun rol als ondersteuner en informatieverstrekker.

Zowel de relatie van het familielid met de patiënt, de leeftijd van het familielid als het woongebied van het familielid zijn van invloed op de typen familieleden.

Van de intensive care gelieerde factoren spelen vooral de wachttijd op opname van de patiënt en een onplezierige ervaring van het familielid een beïnvloedende rol. Van de ziektegebonden variabelen zijn de opnamefrequentie van de patiënt, het feit of de patiënt mechanische beademd wordt en de planning van de opname van de patiënt (spoed of geen spoed) van invloed op de typologie van familieleden. Bij de copingstijlen wordt een invloed van alle copingstijlen (4) gezien op de typologie van familieleden.

Als het gaat om de aanwezigheid van een intensive care medewerker tijdens het eerste bezoek aan de patiënt ligt de voorkeur bij de verpleegkundige. Ook de uitleg van de medische behandeling van de patiënt zien familieleden graag door de verpleegkundige gerealiseerd. Bij de contactpersoon wordt de voorkeur aan een andere discipline gegeven. Familieleden op de intensive care worden bij voorkeur ondersteund door de verpleegkundige. Ook informatie over een eventuele overplaatsing van de patiënt naar een andere afdeling of ziekenhuis wensen familieleden van de verpleegkundige te krijgen. Wanneer het gaat om de uitleg van de apparatuur die bij de patiënt wordt gebruikt, wordt de voorkeur aan de verpleegkundige gegeven. Opvallend is dat familieleden met een hogere score op de copingstijlen “actief aanpakken en sociale steun zoeken” over het algemeen de voorkeur geven aan de verpleegkundige. Een hogere score op de copingstijlen “afwachten en vermijden” leidt tot voorkeur voor een andere discipline. In sommige gevallen leiden deze copingstijlen bij familieleden tot de wens geen informatie of ondersteuning te ontvangen.

Op de behoefte aan “het kunnen spreken over ervaringen en gevoelens op de intensive care” hebben de factoren zoals beschreven in dit hoofdstuk geen invloed. Mogelijk ligt hieraan het gebrek aan belangstelling van familieleden (135 van de 176 in de typologie opgenomen familieleden) voor deze behoefte ten grondslag.

## **Praktische implicaties en aanbevelingen**

De praktische implicaties uit deze studie bestaan daaruit dat aan de verkregen resultaten richtlijnen te ontleen zijn voor toekomstig verpleegkundig beleid ten behoeve van familieleden op de intensive care. Wanneer men zorg voor familieleden op de intensive care wil verbeteren, dan zijn daarvoor op grond van de bevindingen uit deze studie een aantal praktische implicaties tot gevolg, onder te verdelen naar respectievelijk:

- \* implicaties ten aanzien van het verpleegkundig handelen gericht op familieleden op de intensive care
- \* implicaties ten aanzien van doelgerichte opleidings- en bijscholingsprogramma's gericht op zorg voor familieleden.

### **Praktische implicaties**

#### **Gericht op het verpleegkundig handelen**

Over het algemeen blijken familieleden van intensive care patiënten op de intensive care een grote behoefte te hebben aan toegankelijkheid en informatie. Iets minder, maar beslist niet onbelangrijk, is de behoefte aan ondersteuning op de intensive care. Daarnaast kan een aantal factoren aangewezen worden die bepalend zijn voor behoeften van familieleden en derhalve voor eventuele interventie in aanmerking komen. Verpleegkundigen zouden werkmethoden en procedures moeten hanteren die bepalend zijn voor positieve reacties van familieleden.

Dit vergt een professionele houding van verpleegkundigen en een attitude waaruit betrokkenheid en verantwoordelijkheid blijkt. Om verpleegkundige interventies gericht op familieleden op een professionele wijze uit te voeren zal de verpleegkundige moeten beschikken over een theoretisch kader van waaruit het handelen gestalte krijgt.

Verpleegkundigen moeten zicht hebben op de situatie waarin familieleden verkeren en tevens dienen zij in staat te zijn om, met behulp van beïnvloedende factoren, de hulpvraag van familieleden te analyseren en te toetsen. Op deze wijze neemt professionele zorg voor familieleden de plaats in van intuïtief handelen op basis van persoonlijke (verpleegkundige) schattingen.

Ondanks het feit dat familieleden een dominante positie toeschrijven aan de verpleegkundige is het zo dat ook van de arts, als het gaat om de medische informatie, professioneel handelen verwacht mag worden. De arts is niet alleen bij wet verplicht familieleden te informeren maar ook om deze informatie in begrijpelijke taal te verstrekken.

Ook de medische professie zal afstand moeten doen van het handelen op basis van persoonlijke inschatting. Artsen en verpleegkundigen zullen samen moeten werken als het gaat om het analyseren van de hulpvraag en het toetsen van de resultaten.

Om de zorg voor familieleden in de praktijk te realiseren is het van belang om deze zorg een duidelijk plaats te geven in het totale zorgproces. Na de opname van de patiënt op de intensive care zou direct, of direct daarna, een intake-gesprek met de familie gevoerd kunnen worden. Met behulp van de familie-gegevens kan de zorg voor de familie gepland, uitgevoerd en getoetst worden. Hierop zal de organisatie van de intensive care moeten worden afgestemd.

Nadat de patiënt is opgenomen op de intensive care zullen verpleegkundigen de gelegenheid moeten nemen en krijgen om familieleden te woord te staan. Naast informatie over de situatie waarin de patiënt verkeert, zal de verpleegkundige de zorgvraag en specifieke behoeftenpatronen van de familie moeten analyseren. Hierna kan indien gewenst en noodzakelijk, naast het behandelplan voor de patiënt, een familiezorg-plan worden opgesteld waarin afspraken gemaakt worden met betrekking tot specifieke wensen. Hierbij speelt de flexibiliteit van de organisatie en de verpleegkundige een grote rol. Wanneer familieleden bijvoorbeeld een bijzondere bezoeksregeling wensen, kan de situatie ontstaan dat organisatiebelangen belangen van de verpleegkundige onder druk komen te staan. Juist deze belangen pleiten voor de ontwikkeling van een familiezorg-plan waarin belangen van organisatie, verpleegkundigen en familieleden op elkaar worden afgestemd. Niet altijd zal een familie-zorgplan noodzakelijk zijn. Belangrijk is dat verpleegkundigen familieleden tevens leren zien als consument, waarbij een klant-leverancier relatie tot de mogelijkheden gaat behoren. Het familie-zorgplan dient als zodanig op basis van individuele noodzaak te worden ingevoerd en niet in de rij protocollen te belanden.

Bij de ontwikkeling van een familie-zorgplan dienen, naast afstemming van de organisatie, ook de belangen van disciplines die betrokken zijn bij de zorg rondom de patiënt, op elkaar te worden afgestemd. In samenspraak met de behandelde arts zal de verpleegkundige afspraken moeten maken over de interventies die gericht zijn op familieleden. Hierbij moet gedacht worden aan taakverdeling met betrekking tot informatieverstrekking. Hierbij gaat het er niet alleen om wie de informatie geeft maar vooral ook dat deze wordt gegeven en dat de informatie in begrijpelijke taal wordt gegeven. Ook zouden verpleegkundigen niet moeten schromen om informatie te verstrekken op het gebied van de medische behandeling. Niet alleen geven veel familieleden hieraan de voorkeur, ook is het zo dat verpleegkundigen hiervan vaak goed op de hoogte - en beter in staat zijn om informatie in begrijpelijke taal te geven.

## **Gericht op opleidings- en bijscholingsprogramma's**

In het voorgaande is reeds aan de orde gesteld dat het verbeteren van de zorg voor familieleden op de intensive care bevorderd kan worden middels een duidelijke taakafbakening door structureel overleg en het geven van feedback. Echter een belangrijke randvoorwaarde voor het slagen van deze aanpak is dat verpleegkundigen daadwerkelijk in staat zijn om behoeften van familieleden te signaleren en op een doeltreffende wijze daarop in gaan.

Deze vaardigheden kunnen ontwikkeld worden binnen de opleiding, respectievelijk bij- en nascholing.

Uitvoering van zorg voor familieleden wordt verondersteld gelegenheid te bieden voor uitbreiding van het verpleegkundig domein en stelt meer eisen aan de opleiding en ervaring van intensive care verpleegkundigen, met alle uitdaging van dien. Het feit dat men te maken heeft met familieleden, wier algemene toekomstbeeld, ten gevolge van de levensbedreigende situatie waarin hun naasten verkeren, onvoorspelbaar is en plotseling kan veranderen, bepaalt in sterke mate de conditie waaronder intensive care verpleegkundigen moeten werken.

Waar echter voor gezorgd moet worden is dat intensive care verpleegkundigen leren omgaan met dergelijke omstandigheden en in de opleiding hier goed op voorbereid worden.

De combinatie van zorg voor de patiënt en familieleden op de intensive care vereist zowel aandacht voor instrumenteel-technische vaardigheden als sociaal-emotionele vaardigheden. Een flexibele instelling, met voortdurende afstemming van de manier van begeleiden op de behoeften van familieleden moet gezien worden als een noodzakelijke eis die aan intensive care verpleegkundigen gesteld moet worden.

Een ander punt waaraan opleidings- en bijscholingsprogramma's aandacht zouden moeten besteden is het begeleiden van familieleden die in stresserende situaties verkeren, met andere woorden de door familieleden gehanteerde copingstrategieën. Een sociale steun zoekende aanpak van familieleden leidt tot toename van behoeften. In de opleiding zou verpleegkundigen geleerd moeten worden inzicht te krijgen in copingstrategieën die door familieleden gehanteerd worden en het meest effectief zijn.

Tot slot dienen opleidingen ruime aandacht te besteden aan de daadwerkelijk behoeften van familieleden op de intensive care en het op een gestructureerde wijze opnemen van deze behoeften in opleidingsprogramma's.

## **Aanbevelingen**

Een mogelijkheid ter stimulering van bovenstaande zou de uitbreiding van een verpleegstelsel zijn, waarin familietoewijzing analoog aan patiënttoewijzing wordt toegepast. De uitbreiding van verpleegkundige taken door familietoewijzing heeft niet of nauwelijks verhoging van de werkdruk tot gevolg. Wel dient rekening te worden gehouden met het gevaar dat een stelsel van familietoewijzing onttaardt in een scala van administratieve taken. Verhoging van kwaliteit van zorg voor familieleden leidt niet tot extreme activiteiten, doch behoort tot de professionele standaard van verpleegkundigen. Door de uitbreiding van een dergelijk stelsel hebben verpleegkundigen de mogelijkheid de hen toegewezen familieleden in hun totaliteit te begeleiden en te betrekken bij het zorgverleningsproces van de patiënt.

Voltooiing van een compleet en afgerond geheel kan in de praktijk een verrijking van de kwaliteit van de verpleegkundige taken betekenen. Eveneens kan verwacht worden dat een betere afstemming van verpleegkundige interventies op behoeften van familieleden leidt tot verhoging van de kwaliteit.

Een goede begeleiding bij het initiëren en implementeren van een familiezorg-systeem is, naast deskundigheidsbevordering door scholing, aan te bevelen. Ook een duidelijke taakafbakening moet gezien worden als een vereiste voor een optimaal systeem voor familiezorg. Belangrijk is hier te weten welke taken, met betrekking tot familiebegeleiding, door de arts worden uitgevoerd en welke door de verpleegkundige. Bevordering van duidelijkheid in taken kan verkregen worden door structureel overleg en het geven van feedback aan elkaar. Dit biedt verpleegkundigen en artsen de gelegenheid tot het uitwisselen van ervaringen en gevoelens ten aanzien van familieleden. Een goed functionerend familiezorg-systeem, waarin door artsen en verpleegkundigen intensief wordt samengewerkt, kan als geëigend middel ter verbetering van familiebegeleiding op de intensive care worden gezien.

Met behulp van familie-gegevens, die de basis vormen voor een familie-zorgplan, kunnen praktisch relevante kenmerken van de patiënt, de organisatie en familie worden gedocumenteerd. Hierbij vormen de resultaten uit onderhavige studie de leidraad. In het familie-zorgplan kunnen afspraken worden vastgelegd en verpleegkundige interventies geformuleerd worden gericht op behoeften van familieleden. De basis voor het familiezorg-plan wordt ook hier gevormd door de resultaten uit dit onderzoek.

### **Verder onderzoek**

Uit onderhavig onderzoek is naar voren gekomen dat er, met betrekking tot behoeften van familieleden van intensive care patiënten, een aantal aspecten is aan te wijzen die samenhangen met sociaal-demografische kenmerken van het familielid, ziektegebonden kenmerken van de patiënt, intensive care gelieerde kenmerken van de organisatie en coping strategieën van het familielid. Een volgende stap zou kunnen zijn dat manipulatie van beïnvloedende kenmerken meer duidelijkheid zou kunnen verschaffen over de samenhang van beïnvloedende kenmerken en behoeften van familieleden. Voorts zou in een dergelijke onderzoekslijn de link naar kwaliteit van zorg voor familieleden en een afbakening en integratie van de rol van de arts op het onderhavige gebied kunnen plaatsvinden. Op basis van dergelijk onderzoek kunnen meer concrete en onderbouwde aanbevelingen voor familie zorgprojecten op de intensive care gedaan worden. In deze studie zijn (relatief) lage Alpha's gevonden in de drie afzonderlijke behoeftecategorieën. Aanbevelenswaardig is gebruikmaking van grote onderzoekspopulaties, zeker wanneer subgroepanalyses worden toegepast.

In deze studie zijn slechts twee deelpopulaties onderzocht. De totale populatie familieleden van intensive care patiënten bestaat echter uit veel meer (mogelijke) deelpopulaties (familieleden van neurochirurgische intensive care patiënten, transplantatiepatiënten of pediatrie patiënten). Het is daarom aan te bevelen studies naar behoeften van familieleden te herhalen voor andere deelpopulaties.

Een ander aandachtspunt is de onderlinge samenhang tussen beïnvloedende factoren en gehanteerde coping strategieën. Dit is voornamelijk van belang om te kunnen achterhalen wat de oorzaak-gevolg relatie is met betrekking tot behoeften van familieleden.

Nog een stap zou kunnen zijn om onderzoek te doen naar de inschatting van behoeften van familieleden door intensive care verpleegkundigen en artsen. Op deze wijze zou inzicht verkregen kunnen worden in de kwaliteit van familiebegeleiding vanuit het gezichtspunt van de zorgverleners. Wanneer deze resultaten met de resultaten uit onderhavige studie zouden kunnen worden vergeleken, kunnen duidelijke richtlijnen ter verbetering van de zorg voor familieleden verkregen worden.

Tot slot is het van belang dat implicaties zoals de invoering van een familiezorg-systeem getoetst worden op bruikbaarheid en verbetering van familiezorg. Dit zou kunnen plaatsvinden door het onderzoek te herhalen na implementatie van het zorgsysteem en een controlegroep te introduceren waarbij dit systeem (nog) niet is ingevoerd.



## Summary

The final chapter of this thesis is a summary on the needs of family members of intensive care patients. The four paragraphs describe the reason and theoretical background of this study, research questions and methods, the results and practical implications and finally suggestions for further research.

### **Reason and theoretical background of this study**

The first reason to start this study was the relative neglect of family members of intensive care patients. In general, patients who are admitted to an intensive care unit are unconscious or not totally conscious and not capable of understanding their medical situation. This in contrast to family members, who are suddenly confronted with the admission of a close family member on an intensive care unit. They are facing a situation of uncertainty and fear. A situation which is threatening and placing family members in a position of (total) dependence. Events on an intensive care unit can be so dramatic that family members often have difficulties coping with the situation. Until recently, there has been a lack of (research-) attention for the needs of family members on the intensive care. Possibly, this has to do with nurses discussing problems that they themselves experience or notice in the care of the patient, with family members. Nurses assume that family members experience and notice the same problems as they do. In recent years this situation has changed which means that there is growing attention for the co-operation between patients and hospital staff. For example, patients are more and more involved in questions concerning their care. Using nursing assessment, care-plans are made by nurses in dialogue with the patient. Family members are hardly involved in this process. However, the assessment phase should also include the needs of family members. In this manner, potential problems can be screened and family members will have the opportunity to make their wishes and expectations known. This way opportunities are developed for nursing interventions directed to family members.

Turbulent developments in health care are the second reason, which effect the care for patients and family members. Continuing policy measures in health care on one side and increasing quality demands on the other side, create a situation wherein it becomes more and more difficult for the nurse to practice her profession. A law passed in 1994, Professional Individuals in Health Care (Beroepen Individuele Gezondheidszorg, 1994) is responsible for the fact that nurses today can be held accountable for the way they treat patients and family members.

The Law for Quality in Health Care Institutions (1996), Law of Medical Treatment Agreement (1995), the Law Client Complaints in Health Care (1995) and the Law of Client Participation in Health Care Institutions (in preparation) lead to a situation where the patient and family can be more critical towards health care personnel.



The theoretical background of this study are the results of empirical material on one side (Hampe, 1975; Molter, 1979; McGregor et al., 1981; Yoder & Jones, 1982; Bozett et al., 1983; Daley, 1984; O'Neill-Norris en Grove, 1986; McIvor en Thompson, 1988; Dockter et al., 1988; McHale en Bellinger, 1988; Liddle, 1988; Norheim, 1989; Forrester et al., 1990; Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1989; Freichels, 1991; Koller, 1991; Murphy et al., 1992; Farrel en Frost, 1992; Titler & Walsh, 1992; Henneman et al., 1992; Pender, 1993; Biley et al., 1993; Davis-Martin, 1994; Quinn, et al., 1996; Plowright, 1996; Delva & Vanoost, 1997; Zazpe et al., 1997), and on the other side the Neuman Systems Model (Neuman, 1995).

In this study general needs, based on empirical material, will be distinguished in (1) the type of needs and (2) the degree (importance) of needs. Daley and Leske used the 46 item Molter's Critical Care Family Needs Inventory (1979), and clustered the need-items in categories based on the type of need. Daley constructed 6 categories, namely (1) the need for relief and anxiety, (2) the need for information, (3) the need to be with the patient, (4) the need to be helpful to the patient, (5) the need for support and ventilation and (6) personal needs. Leske constructed 5 categories, namely (1) support needs, (2) comfort needs, (3) information needs, (4) proximity needs and (5) assurance needs.

The following step is a modification of the model directed towards secondary nursing interventions, by which the three need-categories used in this study are stated. Reformulating the Neuman Systems Model three additional concepts are added, the need for information, support and accessibility. The needs as mentioned in the Neuman Systems Model can be classified under these concepts. Through this study, it was possible to describe the needs of family members of intensive care patients and to make the use of the three concepts acceptable. This study is primarily based on need-categories. The choice for categories is based on findings from empirical material from Daley and Leske.

In conceptualising the need-categories a difference has been made between instrumental directed needs, social -emotional directed needs and structure directed needs. Originally, communication directed needs were considered in a category named the need for communication.

However, factor analysis of the results lead to a preference for three need-categories of family members instead of four. The needs of family members are compiled in three need-categories, they are (1) needs for information, (2) needs for support and (3) needs for accessibility. The need for communication was excluded as a separate category because it is integrated in the three other categories. Apparently, communication is an aspect of the need for (1) information, (2) support and (3) accessibility. Also, based on the internal consistency of the total need list, the need for information, support and accessibility can be combined in a more abstract concept, namely the need for supervision.

The Neuman Systems Model is based on different theories, e.g. the system theory, the stress-coping theory and the prevention theory. In Neuman's model prevention is fundamental because it provides the basis for nursing actions. Neuman divided nursing interventions in three categories (primary, secondary and tertiary preventive interventions). Primary preventive interventions are aimed at health promotion. These interventions take place when stressors are expected or already present but have not yet caused any problems.

Secondary preventive interventions are directed at patient recovery and are initiated after stressors have caused an imbalance causing health problems. Tertiary preventive interventions are directed at maintaining health and take place during the recovery phase. Starting from the Neuman Systems Model, this study is directed towards secondary preventive interventions involving family members on the intensive care.

Based on the Neuman Systems Model (Neuman, 1995) this study is placing emphasis on the secondary nursing interventions regarding needs of family members of intensive care patients. As can be seen in table 2.2.1, the secondary intervention strategy is directed at “assist family spiritual and psychosocial”, which can be classified as “support interventions”. Molter, Daley and Leske also describe the need category “need for support”.

“Answer questions honestly, family communication, provide assurance regarding treatments/prognosis and update family regularly” are directed at “information interventions”. Above mentioned researchers also speak of “need for information”.

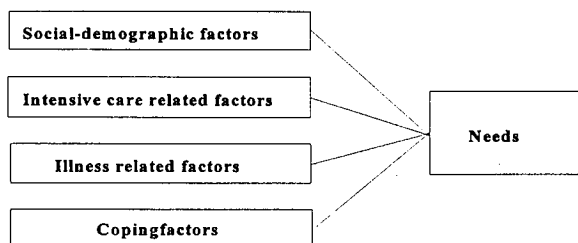
Although the researchers do not explicitly mention the need of accessibility, Neuman states that “liberal visitation” and “family involvement in care-planning” are important in supplying necessary needs.

## Research questions and methods

Based on the first two chapters of this thesis the conclusion can be drawn that the application of the results found by Leske (categorising of need-items and the influence of social-demographic and specific factors) within the intervention-scheme of Neuman and the Coping Theory of Lazarus form an appropriate starting point for completing the theoretical framework of this study.

Besides this a number of additions can improve the usefulness of the model. Categorising the needs in need-categories and the addition of several specific factors (social-demographic factors, intensive care related factors, illness related factors and coping factors) is based on theoretical considerations and the specific characteristics of the intensive care.

### Research model



## **Research questions**

To answer the research questions an explanatory approach with open questions was chosen. Several questions are distracted from the research model. They are the main questions of this research.

## **Main questions**

### **1. Which needs do family members of intensive care patients have?**

Based on literature review it is expected that family members of intensive care patients have a need for information, support and accessibility. Although in general, many researchers have studied needs on an item-level and the fact that Neuman in her intervention-scheme only mentions a few needs, it can be concluded that, based on literature and this study, needs of family members can be categorised in these three different areas. As a consequence of the argumentation given above, this study is aimed at the three categories: need for information, support and accessibility. Although none of the above mentioned researchers studied the general category "need for supervision", where supervision is seen as a sum of the three categories This study will include the category need for supervision.

Beside the importance of the needs of family members on the intensive care, it can also be important which member of the intensive care staff will provide for these needs to the family members. Few researchers studied this subject (*Molter, 1979; Daley, 1984*), and limited the choice of the intensive care staff to either the doctor or the nurse. Of greater importance are the questions if needs are provided for on the intensive care and if so by which health care professional. Only a few researchers studied these two questions (*Quin et al., 1996; Zazpe et al., 1997*). But they only measured satisfaction in relation to the need-items. None of the researchers mentioned the possibility of social desirable answers from respondents.

This study is not only directed at needs of family members, but also on who should provide for these needs, are needs provided for and who provided for these needs. Especially the last questions will give insight in the need for family supervision by the nurse or other members of the intensive care staff and the quality of family supervision on the intensive care.

### **2. What is the effect of independent and specific factors on family member's needs?**

Several studies (chapter 2) revealed that social-demographic factors such as age, sex and the relation of the family member to the patient can influence the needs of family members on the intensive care. According to these studies illness-related factors such as earlier experiences with the intensive care, admission indication and the patient's diagnosis also influence the needs of family members. The influence of intensive care related factors such as a waiting list before admission or that a planned admission is postponed have not been studied yet. In this study intensive care related factors are assumed to be of influence.

Finally, it is expected that the coping behaviour of family members influence their needs.

Despite the fact that many studies have been done concerning coping behaviour, only one study was found looking at the coping behaviour of family members of heart transplant patients waiting for a donor heart (*Nolan et al., 1992*). In general, most studies place emphasis on the relation between life-events and coping style (*Feij et al., 1990*). For above mentioned reasons the effect of independent and specific factors on the needs of family members will be part of this study.

## **Methods**

### **Research population**

The study involved four intensive care units from two hospitals. A total of 229 family members were asked to participate in this study. In the presence of one of the researchers, the questionnaire was explained to the family member. Face-to-face interviews were used. After the researcher posed a question and the family member had read the question the answer was noted on the questionnaire.

### **Response**

The total response was 90% (table 4.4). The total response group consisted of 106 family members of general intensive care patients and 100 family members of intensive care patients who underwent heart surgery.

### **Method**

To measure the different variables from the research model, oral and written questionnaires were used. The questionnaire contained two scales, namely the need-inventory and a coping-scale. Besides these scales some general questions were asked concerning social-demographic variables. The interviews took place between October 1992 and May 1993. Interviews were held at different days of the week. On each interview-day an inventory was made of the number of patients who were admitted to the intensive care less than 72 hours. During visiting hours the family members of these patients were asked to participate in the study. A brief explanation was given concerning the goal of the study, and voluntary participation and anonymity were discussed. Finally, the interview procedure was explained.

After the explanation the family member was asked to participate in the study. If the family member wanted to participate, the questionnaire would either be completed immediately, or an appointment was made for the following day (but only if the patient's admission did not exceed the 72 hours). The interviews were completed in a room made especially available during the research period. The researcher asked the questions, if necessary with a short explanation. Answers were recorded at the questionnaire. The family member completed the shortened version of the Utrecht Coping Scale (*Janssen et al., in preparation*) themselves. The average interview time was 45 minutes.

The researcher and three graduate students (Nursing Science, University Maastricht) held the interviews. To prevent interviewer bias criteria were formulated concerning the procedure to be followed during the interview and several practice sessions were held. Further, two interviewers, who took turns in interviewing and observing, interviewed the first few family members.

After the oral interview, the family member was asked to complete the coping-scale individually. Family members were free in the choice of the point of time they wanted to complete the interview.

For the analysis of the needs of family members of intensive care patients a differentiation was made between patients undergoing heart surgery and general intensive care patients.  $\chi^2$ -test were used to find differences between these two groups. To analyse the influence of social-demographic factors, intensive care related factors, illness-related factors and coping factors on the needs of family members both  $\chi^2$  test and t-test were used. Finally, through analysing the different aspects of the need-inventory, specific groups of family members were compiled for the different need categories. This was done to develop family profiles relevant for practice.

## **Results**

### **Family members of heart surgery patients versus family members of general intensive care patients.**

In this study no difference was found between the need of family members of heart operation patients and family members of general intensive care patients. The need for accessibility to the intensive care proved to be the most important need of family members (mean 3.5), followed by the need for information (mean 2.9).

Least important need was the need for support (mean 2.4). The need for supervision, which is compiled from the three previously mentioned categories, has a mean score of 2.9.

Family members of heart surgery patients are more frequently confronted with waiting lists and postponement of admission than family members of general intensive care patient. Family members of heart surgery patients were more frequently interviewed within the first 48 hours after admission of the patient to the intensive care than family members of general intensive care patients. From the group of general intensive care patients more patients were admitted to the intensive care for a longer period of time which meant that more family members could be interviewed on the third day of admission. Planned admissions are more seen in the group of heart surgery patients than in the group of general intensive care patients. General intensive care patients are more often mechanically ventilated. Family members of general intensive care patients as well as nurses evaluate the situation of these patients as more life threatening than family members of heart surgery patients do. Both response groups evaluate the situation of their family members as more life threatening than nurses do. The mean score on the coping sub-scale 'seeking social support' is significantly higher in the group family members of general intensive care patients (2.5) than in the group family members of heart surgery patients (2.2). No differences between the respondents were found in relation to the coping sub-scales 'action directed behaviour', 'awaiting and avoiding' and 'palliative behaviour'.

Finally, logistic regressions were performed with the need for information, support, accessibility and supervision as independent variables. Two profiles were constructed, based on the logistic regressions, one concerning the family members of heart surgery patients

(**Hearts**) and one concerning the family members of general intensive care patients (**General**). The **Hearts** profile includes family members of a patient who has been on a waiting list before admission, who is not mechanically ventilated, who does not live in the province Utrecht or Gelderland and seeks relatively little social support. Of the 99 family members who meet these characteristics 75% is a family member of a heart surgery patient. The **General** profile, which is the contrast of the **Hearts** profile, includes 106 family members of general intensive care patients of whom 71% do meet these contrary characteristics. From the 205 family members 73% is correctly placed in the model.

### **Influencing factors**

Needs of family members of intensive care patients are influenced by different independent and specific factors. These influences are seen in both the total research group and the two sub-groups. A total of 15 factors were found to be of influence, 5 of these factors are social-demographic factors (sex, religion, age, relationship and previous experience with the intensive care). Three factors were intensive care related (unpleasant experience during the intensive care period, waiting list before admission and postponement of admission), 3 illness-related factors (mechanical ventilation, frequency of admission and estimated life threatening situation) and 4 coping styles (action directed behaviour, seeking social support, awaiting and avoiding and palliative behaviour).

Again, logistic regressions were performed with the need categories as independent variables. All 15 influencing factors were included in the analyses. Because the sex of the family member appeared to be an important factor, logistic regressions were performed for both male and female family members. Evidently, the developed profiles can be of great use in the care for family members, in that more specific attention can be given to their needs. The needs of male family members are influenced by an unpleasant experience during the intensive care period, the acute admission of the patient and his coping behaviour. The needs of female family members are influenced by age, waiting list before admission, familiarity with the intensive care, postponement of admission, frequency of admission of the patient, an unpleasant experience during the intensive care period and coping behaviour.

### **Typology of the need-items**

Using the individual need-items three types of family members could be developed. The typology of family members is applied on the individual need-items within the different need categories. Only those need-items consisting of four questions (a) do you find it important, (b) who do you think should provide for this need, (c) has the need been provided for and (d) who provided the need) were included in the typology.

In this way, an attempt was made to classify respondents into types of family members taking into account that the answers to the sub-questions within one individual need-item makes the type legitimate.

Where doctors and hostesses play a relatively small part in providing for the needs of family members, nurses are playing a larger part. In the area of the need for support 58% of the nurses did provided for the support wanted. In the case of the need for information 59% of the nurses gave the information wanted.

Nurses on intensive care units should reflect their role as being a supporter as well as being an informant to the family members of intensive care patients.

The relation of the family member to the patient, the age of the family member and the residence of the family member influence the typology of the family. The intensive care related factors waiting before admission of the patient and an unpleasant experience during the intensive care period influence the typology of family members, just as the illness related factors frequency of admission of the patient, mechanical ventilation and the emergency of the admission. In case of the coping styles an influence of all four coping styles was found on the typology.

Concerning the presence of an intensive care staff member during the first visit to the patient family members prefer the presence of the nurse. This is similar to the preference family members have when they have questions concerning the medical treatment. Another member of the intensive care staff is preferred as a contact. Family members on the intensive care prefer support from nurses just as information about a transfer to another unit or hospital. Explanation about medical equipment used in the care of the patient should also come from the nurse, according to the family members. A remarkable finding is that family members with higher scores on the coping styles 'action directed behaviour' and 'seeking social support' in general give preference to nurses. Family members with higher scores on the coping style 'waiting and avoiding' prefer other intensive care staff members. In a few cases family members with these coping styles do not prefer to get information or support.

The factors as discussed in this chapter do not have an influence on the need "being able to talk about experiences and feelings on the intensive care". Possibly this is related to the fact that the majority of the family members did not express this need.

### **Implications for practice**

From the results of this study implications for practice can be formulated for future nursing management concerning the family members of intensive care patients. When the care for family members on the intensive care will be improved, then there are several implications for practice stemming from this study. The implications for practice can be divided in:

- \* implications for nursing diagnosis and interventions in regard to family members on the intensive care
- \* implications for (postgraduate) education programmes aimed at the care for family members on the intensive care

### **Implications for practice directed at nursing diagnosis and interventions**

In general family members of intensive care patients have a great need for information and accessibility. To a lesser degree, but none the less important, is the need for support on the intensive care. Besides this there are several factors that can be determining to the needs of family members and thus can be subjects to interventions. Nurses will have to develop and use working methods and procedures that insure positive reactions from family members.

Genuine interest and responsibility must come from a professional attitude of nurses. To achieve nursing interventions for family members in a professional way, the nurse will need a theoretical framework to give these interventions stature. Nurses must gain insight in the situation of family members and they should be able to analyse and test the need for help of family members, using the influencing factors. In this manner, professional care for family members will replace (nursing) intuition based practice.

Even though family members attribute a dominant position to nurses, it can also be expected that doctors operate professionally, in case of medical information. The doctor is obligated by law to give family members necessary information in a language understood by the family members. Doctors and nurses must co-operate in regard to analysing the need for care and the testing of results.

To accomplish the care for family members it is important to place it explicitly within the total care process. An intake with the family could take place (almost) immediately after admission of the patient. Using the family-information the care for the family could be planned, executed and evaluated. This has consequences for the organisation of the intensive care.

After the patient has been admitted to the intensive care the nurse should take time to talk to the family. Besides information on the situation of the patient, the nurse must analyse the care needs and specific need-patterns of the family members. If necessary a family care-plan can be made, in addition to the patients care-plan, to settle specific needs. For example, if family members want to make special visiting arrangements, the situation could occur, that the interest of the organisation or the nurse is stressed. Especially these interests can be an argument to develop family care-plans. With a family care-plan the interest of the organisation, nurses and family can be balanced. A family care-plan is not always necessary. It is important that nurses learn to see the family members as consumers, it then becomes possible to create a consumer – supplier relation. The family care-plan should be made if there is an individual need and should not be treated as a protocol.

In developing a family care-plan the interests of all disciplines involved in the care for the patient must be made concordant. Doctor and nurse should agree on the interventions for family members. Task-division should be discussed in the case of providing information. It is not only important that the information is given, but the information should be given in a language understood by the family member. Nurses should not hesitate to provide information regarding the medical treatment. Not only do family members have a preference for the nurse to provide information, nurses are also well informed and often more able to give the information in a language understood by the family members.

### **Implications for (postgraduate) education programmes**

Previously it has been stated that improving the care for family members on the intensive care can be promoted by task-division reached in structural consultations and feedback. It is crucial for the success of this approach that nurses are capable to signal the needs of family members and to deal with these needs in an effective way. These skills can be developed within a (postgraduate) education programme.



Nursing interventions aimed at family members are supposed to extend the nursing domain and put a greater demand on education and experience of the intensive care nurse including all possible challenges. The fact that one has to deal with family members, whose prospects are unpredictable and changeable, because of the life-threatening situation of their family member, strongly influences the conditions under which intensive care nurses must work. It is important that nurses learn to handle such situations and have been prepared for such events in their education programme.

The combination of care for patients and family members requires both technical and social-emotional skills. A flexible attitude towards supervision of the family members must be seen as a necessary criterion in dealing with the needs of family members.

Coping-strategies of family members should also be part of the (postgraduate) education programmes. For example, family members with a dominant coping strategy 'seeking social support' do have more needs than family members with other dominant coping-strategies. Nurses must learn to gain insight in coping-strategies of family members and which coping strategies are effective.

Finally, education programmes should pay attention to the actual needs of family members on the intensive care and should incorporate this subject in the educational programmes structurally.

### **Suggestions for practice**

A possibility to stimulate the above mentioned is the extension of the nursing system, where family assignment is parallel to patient assignment. Extension of the nursing tasks with family assignment does not necessarily mean an increase in workload. It has to be taken into account that a system of family assignment does not imply an increase in administrative duties. Increasing the quality of care for family members does not lead to extreme activities but is part of the professional standard of nursing. The extension of the system creates possibilities for nurses to supervise the family members assigned to them and to involve family members in the care of the patient. The completion of a total and all-round care programme in the clinical practice can mean enrichment in the quality of the nursing tasks. Also, it can be expected that a better planning of nursing interventions towards the needs of family members lead to a higher quality of care.

Initiation and implementation of a family care-system with professional guidance is essential next to education and clear job-division. It is important to know which tasks the doctor performs or which tasks does the nurse in relation to family supervision perform. Constructive discussion and feedback by both groups can improve clarity in responsibility of assignments. This gives doctors and nurses the opportunity to exchange experiences and feelings regarding the family members. A well functioning family care-system, where doctors and nurses work together, can be seen as the sole means of improving family supervision on the intensive care.

Using family-data, the base of the family care-plan, practical and relevant characteristics of the patient, the organisation and family can be documented.

Results of this study can be used as a guideline. Appointments and nursing interventions can be documented in the family care-plan. The results of this study can function as the base for the family care-plan.

### **Suggestions for research**

This study showed that social-demographic factors of the family members, illness related factors of the patient, intensive care related factors of the organisation and coping behaviour of the family member influence the needs of family members of intensive care patients. Interventions concerning these factors could be a next step in clarifying the relation between these factors and the needs of family members. Furthermore it would be possible to examine the quality of care for family members as well as to further define the role of the doctor regarding the needs of family members. Based on such research more concrete recommendations can be given towards family care projects in the intensive care. In this study relatively low Cronbach alphas were found for the three need-categories. Larger research-populations should be used, especially when subgroup-analyses are to be performed.

The population of this study involved two different groups of family members of intensive care patients. It is recommended that other populations of family members of intensive care patients are studied (for example, family members of neuro-surgical intensive care patients, transplant patients and paediatric patients).

Another point of attention is the relationship between the influencing factors and used coping strategies. The main importance is to study the causality of coping strategies in relation to the needs of family members.

Another possibility for research could be to let doctors and nurses estimate the needs of family members. This way insight could be gained in the quality of family care from the viewpoint of the intensive care staff. When the results of such a study were to be compared to the results of this study, guidelines to improve the care of family members could be developed.

Finally, it is important that new implementations like a family care-system are evaluated on usefulness and improvement of family care. Repeating this study after the implementation of a family care-system using a control group is a possibility.

